



Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale

par

Yves Rabeau PhD (MIT)

Professeur associé

ESG-UQAM

pour

La Fondation canadienne du rein — Division du Québec

Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale

par

Yves Rabeau PhD (MIT) ¹

Professeur associé

ESG-UQAM

pour

La Fondation canadienne du rein — Division du Québec

Résumé des faits saillants

Avec le vieillissement de la population des pays occidentaux et la croissance du diabète reliée principalement à l'obésité, l'insuffisance rénale est une maladie en expansion. La consultation d'un néphrologue est en hausse et ceci aide à prévenir une aggravation d'une maladie du rein. Cette tendance a contribué à un certain plafonnement des nouveaux cas d'insuffisance rénale.

Bien que les coûts des traitements en valeur absolue varient d'un pays à l'autre, une comparaison internationale des coûts de dialyse et de greffe du rein montre que la greffe est nettement plus économique que la dialyse. Une greffe rénale réduit les coûts des systèmes de santé et libère des ressources qui peuvent être affectées ailleurs dans le réseau de la santé. Au Québec, le système de santé public épargnerait des coûts annuels de 53 000 \$ par patient, et ce pour la durée de vie du greffon. Si les 1 000 Québécois en attente d'une greffe recevaient un rein d'une personne vivante, on parlerait alors d'une économie récurrente de coût de l'ordre de 53 millions \$ par année, et sur dix ans, on éviterait des coûts de l'ordre de 530 millions \$.

La greffe d'un rein provenant d'une personne vivante (don vivant) offre à long terme un meilleur potentiel d'espérance de vie du greffon qu'un don provenant d'une personne décédée. Mais le donneur fait face à divers coûts qui peuvent représenter des obstacles au don vivant. Pour faciliter le don d'organes, le système de santé doit couvrir ces dépenses. En plus de frais comme les examens médicaux préopératoires, le donneur encourt des frais de déplacement et d'hébergement, les frais d'hôpital s'il y a lieu, les traitements postopératoires et les médicaments lorsque non couverts par le régime public. Signalons qu'au Québec les coûts hospitaliers et ceux des médicaments sont couverts par le système de santé. Mais pour un donneur en âge de travailler et en santé, un des principaux coûts est le manque à gagner pendant la période d'intervention et de récupération. On estime que la période d'hospitalisation et de convalescence pour le donneur s'étend sur une période de deux mois en moyenne au Québec. Ainsi, si le don d'un rein se traduit par deux mois d'absence au travail, le secteur de la santé devrait rembourser le salaire perdu ainsi que tous les bénéfices que le travailleur perdrait pendant son absence.

¹ L'auteur remercie D^r Michel Pâquet, néphrologue à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM et président du Comité provincial du don d'organes et de tissus de La Fondation canadienne du rein, pour sa précieuse contribution sur les questions à caractère médical que l'on retrouve dans l'étude.

Au Québec, on constate que le taux de greffes provenant de donneurs vivants est faible, soit moins de 20 % des greffes alors que ce taux est de près de 50 % ailleurs au Canada. Il y a donc un certain rattrapage à faire et, même si le lien de causalité n'a pas encore été clairement établi entre la décision d'une personne de faire don d'un de ses reins et la possibilité de se voir rembourser une partie des dépenses que cela entraîne, le Québec rembourse maintenant certains coûts encourus par ces donneurs. Par ailleurs, le réseau de santé devrait aussi faire davantage la promotion du don d'organes au moment du décès d'une personne.

La Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario et le Québec depuis la fin de 2010 ont des programmes de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PRDDV). Au Québec, ce programme permet aux donneurs d'être compensés financièrement pour leur don d'organe. Il leur est possible de faire une demande de remboursement pour des dépenses encourues et leur perte de revenus, conformément aux critères d'admissibilité. Les dépenses couvertes par le programme comprennent les frais de déplacement, l'hébergement, les repas, le stationnement ainsi que la perte de revenus pour un remboursement maximal admissible de 5 715 \$. Par ailleurs, on ne peut demander de compensation pour perte de revenu qu'une fois que toutes les autres sources de revenus du donneur ont été utilisées et épuisées (vacances, banque de congés de maladie, invalidité, etc.). Cette clause apparaît trop limitative et le remboursement pour compenser la perte de revenus devrait toujours être offert sauf dans les cas où l'employeur accepte de verser un plein salaire au donneur pour toute la période de l'intervention. En effet, le remboursement de dépenses pour le réseau de la santé est faible comparativement aux gains et ne devrait soulever aucun de problème de financement. Ainsi, pour 100 donneurs pour une année, les frais remboursés seraient au maximum prévu près de 0,6 million \$ alors que les économies de coût pour le réseau de la santé seraient de 5,3 millions \$.

En plus de voir sa qualité de vie améliorée de façon importante, le greffé peut reprendre une vie normale et participer au marché du travail à plein temps. Dans la conjoncture de pénurie de main-d'œuvre sur le marché du travail, un retour en emploi à plein temps d'un travailleur expérimenté est précieux pour l'économie. Cette participation vient augmenter la valeur ajoutée pour l'ensemble de l'économie. Le salaire que le patient greffé reçoit correspond à sa contribution au PIB de l'économie. S'il s'agit d'un entrepreneur, la contribution au PIB, à l'emploi et aux investissements sera possiblement plus importante que celle d'un employé, dans la mesure où l'entreprise est rentable. À titre indicatif, le salaire moyen annuel plus avantages sociaux d'un salarié s'élève à environ 50 000 \$. Une estimation basée sur toutes les greffes rénales effectuées au CHUM en 2010 indique qu'environ 50 % des patients ayant reçu une greffe sont sur le marché du travail deux ans plus tard. Si mille patients ne travaillant plus à cause de leur insuffisance rénale recevaient une greffe et retournaient à plein temps sur le marché du travail, il y aurait un PIB additionnel relié à ces emplois de 50 millions \$. Ces gains s'étalent sur les dix-huit à dix-neuf années que représente l'espérance de vie du greffon chez un patient ayant reçu un rein d'une personne vivante (contre douze ans pour un rein provenant d'un donneur décédé).

Le gouvernement n'aurait plus à verser de prestations (aide sociale ou autres) à ceux, parmi les patients greffés, qui réintégreraient le marché du travail. De plus, le gouvernement perçoit des impôts sur le revenu des patients greffés retournés en emploi et ainsi récupère de façon indirecte une partie des coûts associés à la greffe d'organe. Si on reprend l'exemple de 1 000 patients gagnant le revenu annuel moyen de 50 000 \$, le gouvernement du Québec toucherait alors sur une base annuelle et de **façon récurrente** une somme estimative de 8,5 millions \$ en impôts sur le revenu et contributions diverses et le gouvernement fédéral obtiendrait environ 8 millions \$ en recettes additionnelles.

Enfin, l'expérience de la Société canadienne du sang représente un cas intéressant pour faire la promotion du don vivant. Fruit de la collaboration entre la Société canadienne du sang et les programmes de greffe provinciaux et lancé en 2009, le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (DVEB) auquel le Québec s'est joint à la fin de 2010 permet à une personne ne pouvant donner un rein à l'un de ses proches pour cause d'incompatibilité, de procéder à un échange avec une autre paire dont un membre est en attente d'une greffe avec lequel elle est compatible. Le Registre DVEB permet au Québec d'avoir ainsi accès à un potentiel élargi de donneurs d'organes vivants susceptible d'accroître le nombre de transplantations.

Le traitement de l'insuffisance rénale par greffe d'organe se traduit par une convergence complète des intérêts de tous les joueurs en présence :

- D'abord l'intérêt du patient qui voit sa qualité de vie s'améliorer de façon substantielle et qui peut revenir à une vie normale auprès des siens et réintégrer à temps plein le marché du travail et ses autres activités en tant que citoyen;
- L'intérêt du réseau public de santé qui voit ses coûts de traitement du patient baisser de façon considérable;
- L'intérêt du personnel médical qui peut faire profiter l'ensemble de la société de son expertise de haut niveau et potentiellement améliorer les techniques de transplantation par une activité soutenue;
- L'intérêt de l'économie avec le retour sur le marché du travail d'un travailleur ou d'un entrepreneur qui contribue à accroître l'activité économique;
- L'intérêt des gouvernements avec des gains de recettes fiscales et des coûts de santé en baisse donnant ainsi une plus grande marge de manœuvre budgétaire.

La promotion du don d'organes, en particulier ceux provenant de donneurs vivants, devrait être, en matière de traitement de la maladie rénale chronique sévère, une des priorités du réseau de la santé avec l'appui du gouvernement qui devrait lui donner les moyens financiers, s'il y a lieu, pour supporter une campagne en faveur du don d'organes. Des efforts devraient être également faits pour favoriser le prélèvement d'organes provenant de personnes décédées.

Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale

De plus, pour mieux faire connaître les bénéfices d'une greffe de rein chez les patients avant de commencer un traitement de dialyse, les insuffisants rénaux et leurs proches devraient systématiquement être invités à évaluer la possibilité d'une greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant.

1. Introduction

La présente étude a pour objet de montrer les avantages de la greffe d'organes chez des patients atteints d'insuffisance rénale. Cette maladie est en progression dans plusieurs pays occidentaux alors que la population vieillit et que l'on note une fréquence accrue du diabète. Nous ferons un bref tour d'horizon de la situation en matière d'insuffisance rénale au Canada et dans d'autres pays qui ont un régime public de santé, comme le Royaume-Uni et la France. Ensuite, nous regarderons du côté des États-Unis où il existe à la fois un régime public et privé de santé. Après un examen des coûts du système de santé pour traiter les patients par dialyse comparativement aux coûts d'une greffe rénale, nous présentons l'économie de l'insuffisance rénale qui doit aller au-delà des simples coûts de système. Il y a l'aspect de l'offre d'organes et des moyens que l'on peut mettre en œuvre pour accroître le don d'organes, particulièrement ceux provenant de donneurs vivants, puisque les résultats des greffes, dans ces cas, sont meilleurs que ceux prélevés sur des donneurs décédés. L'autre dimension touche l'impact économique de la greffe de rein. Nous présentons ensuite les conclusions de notre étude.

2. Maladie du rein : état des lieux de l'insuffisance rénale

2.1 Situation au Canada

Dans un rapport récent portant sur le « *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2000 à 2009* », l'**Institut canadien d'information sur la santé** (ICIS) constate que le nombre de Canadiens qui sont au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) augmente constamment depuis 20 ans. Toutefois, depuis 2005, la progression s'est atténuée et le taux de la maladie semble maintenant se stabiliser². Cette stabilisation serait en partie redevable au fait que les patients consultent un néphrologue plus tôt lors de l'apparition des symptômes, ce qui permet de retarder le développement d'une insuffisance rénale. Le diabète associé à la croissance des taux d'obésité des Canadiens et au vieillissement de la population représente une des principales causes de l'insuffisance rénale.

En fait, le tiers des personnes souffrant d'insuffisance rénale est diabétique. La lutte contre l'insuffisance rénale doit d'abord passer par la prévention et donc, la diffusion d'informations sur les facteurs de risque de développer le diabète serait un des moyens pour prévenir le développement de la maladie.

² « Rapport annuel du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 2000 à 2009, » Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), janvier 2011.

Le rapport annuel du Registre canadien estime que 38 000 Canadiens souffraient d'insuffisance rénale en 2009, ce qui représente plus de trois fois le nombre de patients en 1990. La hausse la plus importante se situe chez les personnes plus âgées qui représentent 20 % des cas d'insuffisance rénale. En 2009, 5 400 patients ont reçu un diagnostic d'insuffisance rénale comparativement à 2 300 en 1990, ce qui démontre la croissance de la maladie au Canada.

Cette progression de l'insuffisance rénale exerce de fortes pressions sur les coûts du système de santé comme l'explique la docteure Louise Moist, néphrologue et professeure agrégée de médecine à l'Université de Western Ontario :

« Alors que le nombre de patients atteints d'insuffisance rénale augmente au Canada, l'offre de reins pour la transplantation ne répond pas à la demande croissante. Les traitements de dialyse coûtent très cher au système de santé et pèsent lourdement sur la qualité de vie des patients. En moyenne, les patients en dialyse doivent se faire traiter dans un centre de dialyse trois fois par semaine et chaque séance dure souvent quatre heures. »³

Aux coûts du système de santé, il faut ajouter les coûts économiques pour le patient qui doit consacrer près de **mille heures par année à ses traitements**, si on tient compte des déplacements. De plus, ses conditions de santé ont tendance à se détériorer avec le temps de sorte que sa contribution à l'économie diminue et peut devenir négligeable.

La faiblesse de l'offre de reins par rapport à la demande se traduit par des délais d'attente pouvant aller jusqu'à 6 ans⁴. De longs délais augmentent les risques de complications cardiovasculaires. Or, on estime qu'il en coûte beaucoup plus cher de traiter un patient par dialyse que de procéder à une greffe de rein. Ainsi, l'ICIS estime le coût annuel de l'hémodialyse à 60 000 \$ par patient. Le coût d'une transplantation rénale unique est d'environ 23 000 \$⁵. On doit ensuite prendre en compte les 6 000 \$ requis chaque année pour les médicaments antirejet. Lors de l'année de la transplantation, l'ensemble des coûts associés à la greffe ne permet pas de faire des économies.

³ « Le nombre de Canadiens souffrant d'une insuffisance rénale a triplé en 20 ans — La transplantation rénale fait économiser des millions en coût de dialyse », communiqué de presse de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), 20 janvier 2011, <http://bit.ly/S0wJzr>

⁴ André Picard, "Transplant waiting lists and dialysis costs grow as kidney supply lags behind" The Globe and Mail, January 10, 2011.

⁵ Selon l'ICIS, ce montant exclut les honoraires du chirurgien qui varient d'une province à l'autre.

Mais dès la seconde année, il y a une économie de 53 000 \$ par patient, en tenant compte des médicaments. Ainsi, **comparée à l'hémodialyse, une transplantation occasionne des économies d'environ 250 000 \$ par patient sur cinq ans**. Toujours selon les données de l'ICIS, en 2009, les 15 000 patients et plus ayant subi une transplantation rénale à ce jour ont permis au système de santé d'économiser 800 millions de dollars pour l'année suivant leur chirurgie. Au Québec, on estime qu'environ 1 000 personnes sont présentement en attente d'une transplantation rénale. Si toutes ces personnes recevaient un rein, on pourrait économiser 50 millions \$ annuellement.

En conclusion, l'avantage économique et financier de la greffe rénale ressort clairement de cette analyse au niveau canadien. Mais, comme nous le montrons plus loin, cette approche sous-estime les gains économiques associés à la transplantation d'un rein chez un patient souffrant d'insuffisance rénale, car il faut aussi tenir compte des bénéfices indirects pour l'ensemble de l'économie.

2.2 Quelques comparaisons internationales

Il faut mentionner que de façon générale, le taux de greffes de reins varie sensiblement d'un pays à l'autre⁶. De plus, il n'est pas facile de faire des comparaisons des coûts de service de santé d'un pays à l'autre parce que les régimes publics de santé sont différents ou encore cohabitent dans certains pays, comme les États-Unis, avec des régimes privés. Toutefois, sans faire de comparaison directe de coûts entre les pays, on peut comparer à l'intérieur des pays les coûts d'une greffe de rein et ceux de la dialyse. L'examen des coûts pour certains pays ayant un niveau de vie comparable à celui du Canada tend à montrer que le coût de la greffe de rein est nettement inférieur à celui de la dialyse.

a) *Le Royaume-Uni*

Au Royaume-Uni, le National Health Service Blood and Transplant (NHSBT)⁷ estime que la greffe du rein est très efficace en termes de coûts pour les services de santé. Il y avait en 2009 37 800 patients souffrant d'insuffisance rénale au Royaume-Uni dont 21 000 étaient traités en dialyse. Or, on évalue à 35 000 GBP le coût par année d'un patient traité en hémodialyse à l'hôpital et de 17 500 GBP en dialyse péritonéale pour un coût moyen de 30 800 GBP. Le budget de dialyse s'établit ainsi à environ 540 millions GBP, soit 3 % du budget total du NHS.

⁶ Source : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15954924>

⁷ Source : http://www.uktransplant.org.uk/ukt/newsroom/fact_sheets/cost_effectiveness_of_transplantation.jsp

Le coût estimé d'une greffe s'établit à 17 000 GBP auquel s'ajoute le coût des médicaments antirejet de l'ordre de 5 000 GBP par année, de sorte que la transplantation se traduit par un **coût évité** de 25 800 GBP⁸ par patient dès la deuxième année et cette économie se poursuit pour toute la vie du patient. Il s'agit donc d'une épargne de coût considérable. En 2008-09, 2 497 patients ont reçu une greffe rénale, ce qui permet au NHS d'épargner un montant estimé de traitement en dialyse de plus de 50 millions de GBP. Sur une plus longue période, les épargnes de coûts deviennent considérables. Avec plus de 23 000 patients ayant reçu une greffe de rein au cours des dernières années, le NHS évalue les économies de coûts à plus de 512 millions de GBP. Il en va donc de l'intérêt du système de santé britannique de favoriser la greffe de rein et c'est pourquoi le NHSBT fait campagne à travers un organisme dédié au don d'organes pour inciter la population à donner un rein.

b) La France

En France, en 2008-2009, on estime que 35 000 patients⁹ souffrant d'insuffisance rénale recevaient un traitement de dialyse. On croit que l'on pourrait obtenir des réductions substantielles de coût si on favorisait la greffe de rein comme traitement pour ces patients. On estime le coût moyen de la dialyse à environ 65 000 euros par patient par année, comparativement à une moyenne de 53 500 euros pour une greffe. Le coût des médicaments contre le rejet et autres traitements est de l'ordre de 8 000 euros par année par patient ayant reçu une greffe. À moyen terme, pour une période de 10 ans, on estime l'économie de coût par patient à 560 000 euros. À ceci s'ajoute une amélioration importante de la qualité de vie des greffés et ainsi, une capacité accrue à contribuer à l'économie. Ces résultats ont donné lieu à un vigoureux plaidoyer des membres du collectif *Demain, la Greffe* en faveur des dons d'organes de façon à augmenter significativement le nombre de greffes en France. Enfin, pour 2009, le taux de donneurs cadavériques (par million d'habitants) en France s'établissait à 23,2, ce qui est supérieur au taux canadien de 14,4.

c) Les États-Unis

Aux États-Unis, les données du U.S. Department of Health and Human Services Services recueillies par le National Institute of Health et le National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases permettent d'évaluer l'ampleur des maladies du rein. Ainsi, on estime que 10 % de la population américaine de plus de 20 ans, soit plus de 20 millions de personnes, souffrent d'une maladie rénale chronique¹⁰. En 2008, près de 548 000 personnes souffraient d'insuffisance rénale. Pour 38 % de ces gens, la maladie est attribuable au diabète.

⁸ Great-Britain Pound ou Livre Sterling, la devise de la Grande-Bretagne.

⁹ « La bioéthique ne doit pas paralyser les dons et les greffes d'organes », LE MONDE, le 10 juin 2009.

¹⁰ <http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/kustats/>

La croissance de l'obésité aux États-Unis risque de faire gonfler le nombre de personnes atteintes de maladie rénale au cours des prochaines années et donc d'exercer une pression additionnelle sur les coûts du Medicare. On évalue que plus de 382 000 résidents américains recevaient un traitement de dialyse. En 2008, il y a eu 17 413 greffes de reins aux États-Unis, ce qui représente 3 % des patients en dialyse.

Les coûts de l'insuffisance rénale traitée par dialyse varient à travers un système de santé où les secteurs privé et public fournissent des services. Les données du Medicare¹¹ établissent pour 2003 à environ 49 000 \$ par année les coûts de dialyse pour chaque patient couvert par le régime public. Ces coûts devraient maintenant dépasser les 50 000 \$ si on tient compte de l'inflation. D'autre part, pour la région de New York, dont on estime qu'elle devrait être assez représentative de l'ensemble du pays, on estime que le coût d'une greffe rénale, incluant les honoraires du chirurgien, s'établit pour la première année à près de 105 000 \$. Par la suite, le coût annuel des médicaments et autres traitements est d'environ 18 500 \$ de sorte que dès la troisième année et par la suite, le Medicare réalise des économies substantielles.

Une étude de l'Université du Maryland¹² estime que les coûts d'une greffe rénale ont sensiblement diminué de sorte qu'en moyenne, on récupère ce coût en 2,7 ans pour des patients qui étaient sous dialyse. Pour les patients qui n'ont pas à être réadmis à l'hôpital suite à l'opération, la récupération du coût de la chirurgie se fait en 1,7 an. Il y a donc des économies importantes qui sont rapidement obtenues d'une greffe rénale. Enfin, mentionnons que le taux de donneurs cadavériques varie sensiblement d'une région à l'autre, mais pour l'ensemble du pays, il est estimé à 26,1, ce qui est nettement supérieur à celui du Canada¹³.

Ce bref tour d'horizon montre que la greffe du rein est une façon nettement moins coûteuse de traiter l'insuffisance rénale. Les données marquent des écarts dans les coûts d'un pays à l'autre, mais dans tous les cas, la société épargne des sommes appréciables lorsque les patients sont traités avec une greffe de rein. De plus, la qualité de vie du patient s'améliore de façon importante et il peut contribuer à la vie économique et reprendre une vie familiale normale.

¹¹ "Cost-Effectiveness of Kidney Transplant", Women in Government, Kidney Health Policy Resource Center, http://www.womeningovernment.org/files/file/kidney/resources/factsheets/CostEffectivenessofKidneyTransplants_000.pdf

¹² University of Maryland medical center, <http://www.umm.edu/news/releases/kidcost.htm>

¹³ C'est en Espagne comme le soulignent diverses études que l'on retrouve un des taux de transplantation du monde occidental les plus élevés, soit 34,4, voir par exemple, <http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/1d74e2daceb53478c125706100564aea/9e0a7d2b54572554c1257196003a857>

2.3 Situation au Québec

La situation au Québec s'inscrit dans la tendance déjà notée pour l'ensemble du Canada : croissance du nombre de cas d'insuffisance rénale et augmentation du nombre de patients en attente d'une greffe du rein. La liste d'attente s'accroît à un rythme de 6,5 % par année et comprend aujourd'hui près de 1 000 patients. De plus, dans un contexte de pénurie d'organes pour transplantation, le nombre de greffes rénales demeure relativement peu élevé au Québec.

Ce résultat, semblable à celui observé dans les pays examinés plus haut, s'explique aussi par le vieillissement de la population et par l'accroissement de cas de diabète. Le taux relativement faible de transplantations s'explique par le nombre insuffisant de dons d'organes. Ceci est en partie attribuable au manque de ressources dédiées à la promotion du don d'organes. Et selon les spécialistes du domaine, on constate que la promotion du don d'organes ne fait pas partie des priorités du système de santé et qu'en plus, il y a un manque de connaissance, de coordination et d'intérêt dans plusieurs centres hospitaliers au Québec. Selon la Fondation canadienne du rein — division du Québec, on pourrait s'inspirer de l'expérience de pays qui sont beaucoup plus performants en la matière et améliorer de façon notable nos façons de faire en intensifiant les efforts de sensibilisation, en augmentant le nombre de lits et de personnels dédiés aux services de soins intensifs, de salle d'opération et de transplantation, et en prévoyant la formation et les infrastructures requises pour l'identification de donneurs potentiels dans les centres hospitaliers non universitaires afin que ces patients soient transférés dans un centre tertiaire pour une prise en charge plus globale jusqu'au prélèvement des organes.

De plus, le taux de greffes provenant de donneurs vivants est faible au Québec, soit moins de 20 % des greffes alors que ce taux est de près de 50 % ailleurs au Canada. Or, le taux de survie d'un greffon provenant d'un donneur vivant excède en moyenne plus de 6 ans celui provenant d'une personne décédée. Il y a donc un avantage important, non seulement pour les patients, mais aussi pour le système de santé et l'ensemble de la société, à obtenir des dons de reins provenant de personnes vivantes. En 2010¹⁴, la proportion de donneurs vivants par million d'habitants (DPMH) était de 6,4 au Québec comparativement à une moyenne canadienne de 16,0 DPMH. Pire encore, le taux québécois a depuis encore chuté pour atteindre 6,0 en 2011.

L'avantage financier que procure la greffe rénale au réseau de la santé du Québec est semblable aux autres cas présentés. En effet, selon les données canadiennes existantes, on estime que le coût de dialyse pour le réseau public de santé est d'environ 60 000 \$ par année par patient. Par comparaison, le coût moyen d'une transplantation rénale est de 23 000 \$ auquel s'ajoutent les 6 000 \$ requis chaque année pour les médicaments antirejet¹⁵.

¹⁴ http://transplantquebec.ca/QuebecTransplant_fr/PDF/Statistiques_2011.pdf

¹⁵ Ces données de l'ICIS ne comprennent pas les honoraires des médecins, le coût des médicaments administrés à l'extérieur de l'hôpital et les frais de suivi.

Lorsque l'organe provient d'un donneur vivant, la période de gains financiers est plus longue, ce qui est encore plus avantageux pour le réseau de santé et pour le bien-être du patient.

Comme le patient améliore de beaucoup sa qualité de vie, il y a des gains économiques additionnels pour la société dont il faut tenir compte, comme nous le montrons plus loin. Ensuite, plus le délai d'attente pour une greffe est court, plus on augmente la probabilité de succès de la greffe. En revanche, plus le délai est long, plus le patient verra sa santé se détériorer avec, notamment, des complications cardiovasculaires pouvant compromettre ses chances de recevoir une greffe de rein. Enfin, les complications entraînent des coûts additionnels pour le système de santé qui s'ajoutent à ceux de la dialyse.

En somme, une greffe de rein provenant d'un donneur vivant et réalisée avant ou peu de temps après que le patient ait été en traitement de dialyse représente une situation optimale pour le réseau de la santé, pour l'économie et le bien-être du patient. Le Québec doit donc, selon les données disponibles, se donner une stratégie pour se rapprocher davantage de cette situation optimale et atteindre un taux de transplantation comparable à celui d'autres pays.

3. L'économie du traitement de l'insuffisance rénale

Les données financières au Québec et au Canada et dans d'autres pays occidentaux démontrent clairement que la greffe du rein permet de réduire les coûts de santé de façon significative en plus d'améliorer les conditions de vie du patient et d'allonger son espérance de vie.

Un calcul économique du traitement de l'insuffisance rénale doit tenir compte d'autres éléments en matière d'offre et de demande d'organes, soit les implications économiques de la greffe chez un patient. Comme les données médicales démontrent qu'une greffe rénale faite à partir d'un donneur vivant donne de meilleurs résultats qu'une greffe effectuée avec un rein prélevé chez un donneur décédé, le système de santé doit viser à prendre les mesures nécessaires pour augmenter le nombre de greffes rénales effectuées avec un donneur vivant. Pour y parvenir, il faut alors prendre en compte les coûts encourus par le donneur dans le calcul des coûts/bénéfices. Une politique de santé voulant favoriser les dons d'organe par des personnes vivantes devrait prévoir le remboursement des coûts encourus par le donneur. Comme le succès d'une greffe est davantage assuré si on utilise un organe prélevé chez un donneur vivant, un régime public de santé peut récupérer les déboursés alloués au donneur par une baisse des coûts de santé pour le patient greffé. À cet égard, pour mieux faire connaître les bénéfices d'une greffe de rein chez les patients avant de commencer un traitement de dialyse, les insuffisants rénaux et leurs proches devraient systématiquement être invités à évaluer la possibilité d'une greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant.

a) Les coûts d'un don d'organe : une approche économique

Grâce au développement technologique des années 90, la néphrectomie par laparoscopie a rendu plus facile le prélèvement de rein chez un donneur vivant. Ainsi, aux États-Unis par exemple, en 2002, le nombre de donneurs vivants était plus élevé que celui des donneurs décédés¹⁶. Néanmoins, il s'agit d'une intervention majeure et le donneur devra assumer divers coûts pour faire don d'un de ses reins. Une étude internationale a montré que l'on a tendance à sous-estimer ces coûts¹⁷. Les auteurs arrivent à cette conclusion :

« Donors incur many types of costs attributable to kidney donation and the total costs are certainly higher than previously reported. To guide informed consent and fair reimbursement policies, further data on all relevant costs, preferably from a detailed prospective multi-centre cohort study, are required. »

Il y a donc encore une recherche à compléter pour évaluer l'ensemble des coûts associés au don vivant. Donc, si une politique de santé veut favoriser les dons d'organes prélevés chez les personnes vivantes, on doit faire une juste estimation de ces coûts. Voici une typologie de coûts que nous proposons. Ces derniers comprennent notamment :

- ❑ les frais d'examens médicaux préopératoires, lorsque non couverts par le régime public;
- ❑ les frais de déplacement, de stationnement et d'hébergement, les frais d'hôpital s'il y a lieu;
- ❑ les traitements postopératoires et les médicaments, lorsque non couverts par le régime public.

Mais pour un donneur en âge de travailler et en santé, un des principaux coûts est le manque à gagner pendant la période d'hospitalisation et de récupération. (Si le donneur est une personne à la retraite dont la seule source de revenus est la pension, le manque à gagner est faible, voire nul.) On estime que la période d'hospitalisation et de convalescence pour le donneur s'étend sur une période de deux mois en moyenne au Québec. Le secteur de la santé devrait rembourser le salaire ainsi que tous les bénéfices que le travailleur perdrait pendant son absence (par exemple la contribution au fonds de retraite de l'entreprise).

¹⁶ Voir : Bradley H Collins, MD, dans Medscape reference, <http://emedicine.medscape.com/article/430128-overview#aw2aab6b3>, August 2011.

¹⁷ Katherine S. Clarke, Scott Klarenbach, Sorina Vlaicu, Robert C. Yang, Amit X. Garg, "The direct and indirect economic costs incurred by living kidney donors—a systematic review", Oxford Journals Medicine Nephrology Dialysis Transplantation, Volume 21, Issue 7, 2007

Les sommes **varieraient sensiblement d'un donneur à l'autre** et un bilan complet devrait être fait pour chaque cas particulier que représente un donneur¹⁸. Enfin, ces coûts seraient récupérés par le système de santé sur une période relativement courte, compte tenu de l'épargne de coût que le système de santé réalise suite à la greffe de rein. De plus, la contribution économique du greffé que nous présentons plus bas permet à l'État de toucher des sommes additionnelles.

La question qui se pose naturellement dans ce processus est la suivante : peut-on compter, même en présence d'un système bien articulé de remboursement de dépenses et de manque à gagner, sur l'altruisme des gens pour favoriser le don vivant? La question se pose moins lorsqu'il s'agit d'un don à un être cher comme un parent proche ou ami intime. Mais le don à un inconnu soulève la question.

b) Le remboursement des coûts du don vivant : la pratique actuelle

Compte tenu de l'avantage d'une greffe provenant d'un donneur vivant, le Québec et d'autres provinces canadiennes remboursent, sur présentation de pièces justificatives, les dépenses des donneurs. Ainsi, le Plan d'action du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2004-2007 pour le don d'organes et la transplantation soulignait l'importance de soutenir et favoriser le développement du don vivant. Des provinces canadiennes y compris le Québec ont déjà initié l'implantation d'un tel programme de remboursement :

- En 2006, la Colombie-Britannique a mis en place un programme de remboursement : 50 % des donneurs se sont prévalus du programme et leurs demandes se sont élevées en moyenne à 20 % du montant maximal prévu de 5 500 \$.

Avec toutes les mesures mises en place dans cette province pour encourager le don vivant, incluant le programme de remboursement, le nombre de donneurs a augmenté de 32 % au cours de la première année du programme et de 11 % additionnels l'année suivante. Il faudra quelques années de fonctionnement pour avoir un échantillon représentatif qui permettra d'évaluer les coûts du programme de remboursement.

- L'Ontario a instauré en avril 2008 un programme de remboursement de dépenses.
- Le Manitoba a aussi annoncé en avril 2008 qu'il allait de l'avant avec un programme de remboursement des dépenses pour les donneurs vivants.

¹⁸ À titre indicatif, les dernières données de Statistique Canada établissent le salaire moyen à près de 900 \$ par semaine. Une absence de deux mois impliquerait un manque à gagner de 7 200 \$ plus les avantages sociaux.

- Annoncé en novembre 2010 au Québec, le Programme de remboursement des dépenses aux donneurs vivants (PRDDV) compense une partie des dépenses liées au processus du don¹⁹. On peut faire une demande de remboursement pour les dépenses encourues et la perte de revenus, conformément aux critères d'admissibilité. Les dépenses couvertes par le programme comprennent les frais de déplacement, l'hébergement, les repas, le stationnement ainsi que la perte de revenus pour un remboursement maximal admissible de 5 715 \$.

Ce programme du Québec coûterait pour 100 donneurs un montant annuel maximal de 0,57 million \$ alors que les épargnes de coût pour le réseau de la santé seraient de 5,3 millions \$²⁰. Même si d'autres frais de gestion s'appliquaient, l'économie de coût demeure substantielle.

Il est certain que les programmes mis en place au Canada dans le but de dédommager financièrement, ne serait-ce qu'en partie, les personnes qui font un don d'organe, constituent un pas dans la bonne direction. Cependant, l'imposition d'un plafond de frais à rembourser peut constituer une embûche, particulièrement si l'on veut augmenter le nombre de donneurs en santé ayant un emploi bien rémunéré. Le manque à gagner peut facilement dépasser le plafond de dépenses admissibles établi à 5 715 \$ pour le Québec, surtout si on parle d'une période de convalescence de deux mois. De plus au Québec, on ne peut demander une compensation pour perte de revenu qu'une fois que toutes les autres sources de revenus du donneur ont été utilisées et épuisées (vacances, banque de congés de maladie, invalidité, etc.). Cette clause apparaît trop limitative et le remboursement de perte de revenus devrait toujours être offert, sauf dans les cas où l'employeur accepte de verser un plein salaire au donneur pour toute la période de l'intervention ou si le donneur est à la retraite. En effet, les gains financiers pour le réseau de la santé sont tels que ces remboursements de dépenses sont faibles et ne posent aucun de problème de financement. En plus, nous retrouvons des gains économiques que nous analysons maintenant.

c) Les gains économiques

□ Le réseau de la santé

Nous avons vu que le système de santé épargnait des coûts annuels de 53 000 \$ par patient, et ce, pour la durée de vie du greffon. Si les 1 000 patients en attente d'une greffe recevaient un rein d'une personne vivante, il s'agirait alors d'une économie récurrente de coût de l'ordre de 53 millions \$ par année et sur dix ans, les coûts évités seraient de l'ordre de 530 millions \$.

¹⁹ http://transplantquebec.ca/QuebecTransplant_fr/don_vivant.htm

²⁰ On utilise pour le calcul la valeur de l'épargne de coût de 40 000 \$ par patient présenté plus haut dans la section sur le Québec.

Les sommes allouées présentées plus haut pour supporter les donneurs seraient négligeables en comparaison des gains réalisés par le système de santé. Ces substantielles économies de ressources pourraient être affectées ailleurs dans le système de santé dont les coûts sont en constante progression. Du point de vue des gestionnaires du réseau public de santé, les greffes rénales devraient représenter une priorité, compte tenu des économies de coûts réalisables. Il y a ainsi une libération considérable de ressources qui peuvent être affectées à d'autres fins dans le réseau de la santé. De plus, il faut voir qu'en augmentant le nombre de greffes, on met en valeur l'expertise de haut niveau du personnel du réseau de la santé et celui-ci pourrait, avec une expérience accrue, contribuer à améliorer les techniques de transplantation.

❑ Réinsertion du patient greffé dans la vie économique

Certains patients en dialyse ne peuvent pas participer au marché du travail et reçoivent par conséquent des prestations gouvernementales. Ceux qui sont en emploi occupent souvent un poste à temps partiel. De plus, en raison de la détérioration graduelle de leur état de santé, certaines personnes en attente de greffe qui ont un travail pourraient devenir de moins en moins aptes à exercer celui-ci jusqu'au point de devoir quitter leur emploi. Ainsi, hormis quelques exceptions, la productivité des personnes en attente d'une greffe est inférieure à celle d'une personne en santé.

Lorsque la transplantation est complétée, la qualité de vie du patient s'améliore de façon substantielle. De plus, on évalue que 50 % des greffés peuvent retourner sur le marché du travail²¹. Dans la conjoncture de pénurie de main-d'œuvre sur le marché du travail, un retour en emploi à plein temps d'un travailleur expérimenté est précieux pour l'économie. Le salaire que le patient greffé reçoit correspond à sa contribution au PIB de l'économie. S'il s'agit d'un entrepreneur, la contribution au PIB, à l'emploi et aux investissements sera possiblement plus importante que celle d'un employé, dans la mesure où l'entreprise est rentable. Le gouvernement n'aurait plus à verser des prestations (aide sociale ou autres) aux patients greffés. En plus, le gouvernement perçoit des impôts sur le revenu des patients greffés retournés en emploi et ainsi récupère de façon indirecte une partie des coûts associés à la greffe d'organe. Ces impacts représentent une incitation financière additionnelle à favoriser la greffe d'organe. À titre indicatif, le salaire moyen annuel plus avantages sociaux d'un salarié s'élève à environ 50 000 \$.

²¹ Op.cit. à la référence no 1.

Si mille patients ne travaillant plus recevaient une greffe de rein et retournaient à plein temps sur le marché du travail, il y aurait un PIB additionnel relié à ces emplois de 50 millions \$. Le gouvernement du Québec toucherait alors sur une base annuelle et de **façon récurrente** une somme estimative de 8,5 millions \$ en impôts sur le revenu et contributions diverses et le gouvernement fédéral obtiendrait environ 8 millions \$ en recettes additionnelles. Ces gains s'étalent sur au moins dix ans qui représentent l'espérance de vie du greffon chez un patient.

❑ Dépenses de consommation

De plus, le patient greffé retournant à une vie plus normale et sur le marché du travail à plein temps dépensera son revenu comme consommateur et aura donc ainsi un impact positif sur l'activité économique. Dans le cas d'un entrepreneur, il pourra y avoir des dépenses reliées aux activités de la firme ainsi que des investissements si celle-ci modernise ses équipements ou encore connaît une expansion. Si on suppose que les mille patients greffés ont obtenu un emploi et que leur taux d'épargne est de 10 % sur le revenu après impôts, ces personnes injecteraient environ 30 millions \$ de dépenses dans l'économie du Québec. **Il ne s'agirait pas d'une somme entièrement nouvelle** puisque les patients en attente d'une greffe dépensent aussi un certain montant pour subvenir à leurs besoins, mais avec un revenu nettement supérieur pour les patients greffés, il s'agirait d'un effet net significatif. À nouveau, l'État perçoit des revenus sur les dépenses accrues faites par ces personnes ou ces entreprises, accroissement qui n'aurait pas eu lieu sans le retour du patient sur le marché du travail. Avec mille patients qui reprennent une vie normale, l'impact sur les activités économiques n'est donc pas négligeable.

Autres considérations

Nous avons analysé les gains économiques et les coûts du don vivant. Les avantages tant médicaux qu'économiques sont plus élevés dans ce cas que les avantages associés au don d'organes provenant d'une personne décédée. La fonction de filtration des reins, la survie du greffon et l'espérance de vie du patient sont autant d'aspects qui favorisent le don vivant. Néanmoins, le réseau de santé devrait aussi faire la promotion du don d'organes au moment du décès d'une personne et voir à acheminer ces organes le plus rapidement possible vers les centres hospitaliers en attente de reins.

Le réseau de santé devrait sans tarder consentir à faire les dépenses nécessaires pour réaliser l'ensemble de ces opérations, car, comme on l'a démontré, la greffe de reins, même provenant de personnes décédées, réduit de façon substantielle les coûts de santé en éliminant les besoins de traitement par dialyse chez les patients qui ont reçu une greffe. Ces derniers bénéficient aussi d'une amélioration importante de leur qualité de vie.

Ainsi, les gains économiques sont également les mêmes que ceux décrits, mais comme la vie du greffon risque d'être plus courte dans le cas d'un don cadavérique, la récurrence des gains se fera sur une moins longue période. En somme, la greffe du rein, indépendamment du donneur, **demeure toujours la solution la moins coûteuse pour le système de santé et la meilleure pour la qualité de vie et la santé du patient.**

À titre de synthèse des données économiques et financières, nous avons construit le tableau qui suit et qui regroupe les calculs présentés dans l'étude. Les hypothèses pour élaborer ce tableau se présentent ainsi :

- Nous supposons qu'il y a 100 transplantations par année qui sont faites à partir de donneurs vivants et sur dix ans, nous arrivons au total de 1 000 patients²². Nous présentons les résultats pour les années 1, 2, 3, et finalement 10 simplement pour illustrer le comportement des données dans le temps. C'est l'année 10 qui donne l'ensemble des retombées pour 1 000 patients greffés.
- Les gains du système de santé, suite à une greffe, sont de 53 000 \$ par patient. Nous supposons qu'un montant de 5 000 \$ a été versé à chaque donneur pour couvrir les frais de sorte que le gain net est de 48 000 \$. À l'année suivante, le coût évité du système de santé est de 53 000 \$ pour les 100 patients opérés l'année précédente et de 48 000 \$ pour les 100 nouveaux patients qui obtiennent une greffe. À l'année 11, si on maintenait constant à 1 000 le nombre de greffés, les remboursements des frais aux donneurs sont nuls et le coût évité pour le système de santé est de 53 000 \$ par patient. Le retour du patient sur le marché du travail génère un PIB de 50 000 \$ sous forme de salaire. Aucune donnée n'est présentée pour le cas d'un entrepreneur qui revient au travail vu que de multiples scénarios pourraient être envisagés. En ce sens, les résultats doivent être considérés comme conservateurs.
De plus, nous supposons sur la base des données fournies par les spécialistes du secteur que 50 % des patients ayant reçu un rein retournent à plein temps sur le marché du travail. Si plus de 50 % des patients reviennent sur le marché du travail, l'impact économique sera alors plus élevé. À nouveau, le calcul reste conservateur.
- Pour simplifier la présentation, nous supposons que les bénéfices pour le système de santé résultant de la transplantation pour 100 patients apparaissent à l'année même de la chirurgie. Également, l'impact économique résultant du retour au travail du patient a lieu à l'année de la chirurgie. Dans les faits, il y aura divers décalages dans le temps et en tenir compte compliquerait la présentation sans ajouter de données significatives pour l'analyse que nous faisons. À la dixième année, nous obtenons le total des retombées pour 1 000 patients.

²² Cette hypothèse est appuyée par les spécialistes de la transplantation du rein au Québec.

Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale

- Nous n'avons pas ajouté l'impact résultant des dépenses de consommation du patient qui a repris son travail puisqu'il faudrait faire d'autres hypothèses sur la partie additionnelle de ces dépenses vu que le patient faisait des dépenses à titre de consommateur déjà avant sa chirurgie. À nouveau donc, les données sont conservatrices.

Tableau récapitulatif

RETOMBÉES ÉCONOMIQUES ET FINANCIÈRES **DU DON VIVANT**

Années	1	2	3		10
Nombre cumulatif de greffés	100	200	300		1 000
Économies nettes du réseau public de santé (en M\$)	3,5	7,5	11,5		39,5
Retour sur le marché du travail PIB (en M\$)	2,5	5,0	7,5		25,0
Recettes fiscales (en M\$) :					
- Gouv. du Québec	0,43	0,85	1,25		4,25
- Gouv. fédéral	0,4	0,8	1,2		4,0
Total financier gouv. du Québec (en M\$)					<u>43,8</u>

4. La promotion du don vivant

L'expérience de la Société canadienne du sang représente un cas intéressant pour faire la promotion du don vivant. Depuis sa création en 2009, le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires (Registre DVEB) a permis de réaliser plus de 140 greffes rénales. Fruit de la collaboration entre la Société canadienne du sang et les programmes de greffe provinciaux, le Registre DVEB permet à des paires de donneur-receveur incompatibles d'être appariés à d'autres paires dans une situation similaire afin de constituer deux paires de donneurs-receveurs compatibles pour la greffe de rein. On estime justement que ces greffes effectuées par le biais du Registre DVEB ont ainsi déjà permis d'économiser plus de 5 millions de dollars au système de santé public en évitant des coûts de dialyse de 50 000 \$ par année par patient dans les provinces inscrites au Registre.

L'efficacité du Registre est largement attribuable aux donneurs non désignés qui s'y sont inscrits individuellement en vue de donner un rein à un receveur compatible. Le Registre DVEB est la première réalisation de la Société canadienne du sang dans le cadre du don et de la greffe d'organes et de tissus. Cette dernière a de plus présenté un plan stratégique exhaustif²³ aux gouvernements de la part des intervenants de ce secteur. Ce plan est actuellement étudié par les gouvernements et propose 25 recommandations visant à augmenter le nombre de donneurs et le nombre de transplantations d'organes au Canada. Enfin, le Registre continue de prendre de l'ampleur et permet d'être optimiste pour les années qui viennent.

Le Québec s'est joint au Registre à la fin de 2010, et peut ainsi bénéficier d'un marché élargi de donneurs potentiels de rein. La coordination des centres hospitaliers avec ce type d'organismes peut favoriser le don vivant. En plus de la dimension fondamentale de la qualité de vie des patients et de leur survie, et comme le démontre notre étude, la greffe rénale comporte des avantages considérables sur le plan financier et économique.

5. Conclusions

Le traitement de l'insuffisance rénale par greffe d'organe se traduit par une convergence complète des intérêts de tous les joueurs en présence :

- D'abord l'intérêt du patient qui voit sa qualité de vie s'améliorer de façon substantielle et qui peut revenir à une vie normale auprès des siens et réintégrer à temps plein le marché du travail et ses autres activités en tant que citoyen;
- L'intérêt du réseau public de santé qui voit ses coûts de traitement du patient baisser de façon considérable;

²³ Op.cit. à la référence no 19.

Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale

- L'intérêt du personnel médical qui peut faire profiter l'ensemble de la société de son expertise de haut niveau et potentiellement améliorer les techniques de transplantation par une activité soutenue;
- L'intérêt de l'économie avec le retour sur le marché du travail d'un travailleur ou d'un entrepreneur qui contribue à accroître l'activité économique;
- L'intérêt des gouvernements avec des gains de recettes fiscales et des coûts de santé en baisse, donnant ainsi une marge de manœuvre budgétaire.

La promotion du don d'organes, et plus particulièrement du don vivant, devrait être une des priorités du réseau de santé avec l'appui du gouvernement qui devrait lui donner les moyens financiers, s'il y a lieu, pour supporter une campagne en faveur du don d'organes.